

# **Trabalho de Conclusão de Curso**

**Nascer e crescer com fissura labiopalatal: percepção de  
adolescentes atendidos em um centro especializado no sul  
do Brasil**

**Marina Steinbach**



**Universidade Federal de Santa Catarina  
Curso de Graduação em Odontologia**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA**

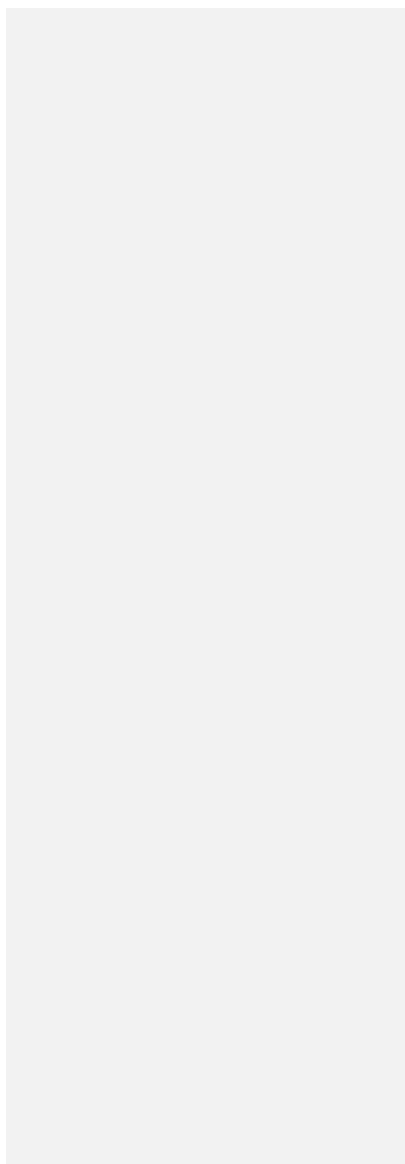
Marina Steinbach

**Nascer e crescer com fissura labiopalatal: percepção de adolescentes  
atendidos em um centro especializado no sul do Brasil**

Trabalho apresentado à Universidade  
Federal de Santa Catarina, como  
requisito para a conclusão do Curso de  
Graduação em Odontologia  
Orientador: Prof.<sup>a</sup>, Dr.<sup>a</sup> Daniela Lemos  
Carcerei

Florianópolis  
2012

Catálogo na fonte elaborada pela biblioteca da  
Universidade Federal de Santa Catarina



Marina Steinbach

**Nascer e crescer com fissura labiopalatal: percepção de adolescentes  
atendidos em um centro especializado no sul do Brasil**

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado, adequado para obtenção do título de cirurgião-dentista e aprovado em sua forma final pelo Departamento de Odontologia da Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, 13 de abril de 2012.

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Graziela Canto  
Coordenadora do Curso

**Banca Examinadora:**

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Daniela Lemos Carcereri  
Orientadora  
Universidade Federal de Santa Catarina

---

Prof.<sup>o</sup> Dr. Adriano Henrique Nuernberg  
Universidade Federal de Santa Catarina

---

Prof.<sup>o</sup> Dr. Roberto Rocha  
Universidade Federal de Santa Catarina



Dedico este trabalho às pessoas com  
fissura labiopalatal.





## AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais **Marcelo Orlando Costa** e **Lorette Steinbach**, e meu irmão **Edilberto Costa Neto** por todo o apoio que me foi dado durante toda a minha trajetória acadêmica.

A minha orientadora, Professora **Doutora Daniela Lemos Carcereri**, que me recebeu de braços abertos, ajudou a esclarecer minhas próprias idéias, e ainda acrescentou novas diretrizes importantes para a conclusão deste trabalho. E tudo isso com uma alegria incomparável.

Ao Professor **Doutor Adriano Henrique Nuernberg**, por me apontar um caminho de pesquisa em uma área desconhecida por mim.

Ao Professor **Doutor Roberto Rocha**, que me incentivou a procurar a interdisciplinaridade para compor o trabalho, e sempre fez questão de partilhar suas idéias e conhecimentos

A **Mateus Furtado Cury**, pela paciência admirável e pela força que me transmitiu nas horas difíceis.

A turma de **Especializando em Ortodontia de 2011**, pela “ponte” inicial que formaram entre mim e os pacientes.

As funcionárias do setor de Ortodontia, **Julia e Renata**, que foram sempre muito atenciosas, fazendo o possível para ajudar no que fosse preciso.

A todos os meus **amigos**, que de alguma forma participaram dessa longa jornada.

E com muito carinho, agradeço aos **pacientes do NAPADF**, que além de se disporem a participar da pesquisa, ainda o fizeram satisfeitos em poder ajudar, dando a todos nós uma lição de vida.



“Se sou seu bebê, por favor, me toque.  
Preciso de seu afago de uma maneira que talvez  
nunca saiba. Não se limite a me banhar, trocar  
minha fralda e me alimentar.  
Mas me embale estreitando-me, beije meu rosto e  
acaricie meu corpo. Seu carinho gentil,  
confortador, transmite segurança e amor.

Se sou sua criança, por favor, me toque.  
Ainda que eu resista e até o rejeite, insista,  
descubra um jeito de atender minha necessidade.  
Seu abraço de boa noite ajuda a adoçar meus  
sonhos; seu carinho de dia me diz o que você  
sente de verdade.

Se sou seu adolescente, por favor, me toque.  
Não pense que eu, por estar crescido, já não  
precise saber que você ainda se importa. Preciso  
de seus abraços  
carinhosos, preciso de uma voz que me diga. Quando a  
vida fica difícil, a criança em mim volta a  
precisar...”

P hyllis K. Davis, 1991



## RESUMO

As fissuras envolvendo lábio e palato estão entre as anomalias congênitas mais frequentes, ocorrendo em um a cada 650 nascimentos, com implicações funcionais, estéticas e psicossociais. Essas implicações dificultam o relacionamento interpessoal, impedindo a integração social, que é imprescindível ao desenvolvimento psicossocial adequado. Este estudo é de natureza qualitativa e tem por objetivo compreender a percepção de adolescentes atendidos em um centro especializado no Sul do Brasil sobre o nascer e crescer com fissura labiopalatal. Foi realizado com 10 adolescentes maiores de 18 anos em fase final de reabilitação, através de entrevista individual semi-estruturada. Foi utilizada a análise de conteúdo, e emergiram três eixos temáticos: nascer e crescer com fissura lábio-palatal: a presença da fissura na sua vida social, a trajetória pessoal e familiar, impressões sobre o itinerário terapêutico. A pesquisa concluiu que vários fatores influenciam o itinerário terapêutico dos adolescentes, como, o apoio familiar, e as repetições cirúrgicas, entretanto, apesar do isolamento social provocado pela presença da fissura, a resiliência é facilmente percebida nos discursos, assim como, a importância da interdisciplinaridade confirmada.

**Palavras-chave:** fissura labiopalatal, resiliência, interdisciplinaridade.



## **ABSTRACT**

**Abstract:** The clefts involving lips and palate are among the most common congenital anomalies, occurring once at every 650 births, with functional, aesthetic and psychosocial implications. These implications hinder interpersonal relationships, preventing social integration, which is essential to one's psychosocial developing. This study has a qualitative nature and it aims to understand the perception of adolescents treated in a specialized center in Southern of Brazil, about the birth and grow with cleft lip and palate. It was conducted with 10 adolescents under 19 years old in the final phase of rehabilitation through semi-structured interview. It was carried out the content analysis and three thematic themes emerged, Born and grow with cleft lip and palate: the presence of the cleft in one's social life, personal and social trajectory, impressions of the therapeutic itinerary. This research has concluded that several factors influence the therapeutic itinerary of adolescents, such as family support, and surgical repetitions, however, despite the social isolation caused by the presence of the cleft, resilience is easily seen in the speeches, as well as the importance of interdisciplinarity confirmed.

**Keywords:** Cleft lip and palate. Resilience. Interdisciplinarity





## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1- Categorização dos resultados .....	64
--	----



## SUMÁRIO

<b>1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA.....</b>	<b>27</b>
1.1 Aspectos biológicos da fissura labiopalatal.....	28
1.2 Alterações funcionais inerentes à fissura labiopalatal.....	31
1.3 Alterações estéticas e psicossociais inerentes à fissura labiopalatal.....	32
1.4 O enfoque social e a resiliência.....	35
1.5 Os aspectos legais referentes ao tratamento do portador de fissura labiopalatal.....	37
<b>2. ARTIGO.....</b>	<b>41</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>63</b>
<b>APÊNDICE I.....</b>	<b>70</b>



## 1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA

A escolha do tema dessa pesquisa, a fim de conhecer a vivência do paciente com fissura labiopalatal durante o itinerário terapêutico, surgiu da curiosidade de saber quais são as principais dificuldades dessas pessoas diante de um caminho tão longo e árduo.

É claro que além da gravidade de cada caso, cada paciente possui uma resposta diferente à terapêutica, entretanto, é esperado que as pessoas com o grau mais complexo da fissura labiopalatal sejam submetidas à primeira cirurgia de correção (labioplastia) com apenas três meses de vida, e se tudo correr como previsto, somente próximo aos vinte anos estarão com o tratamento completado.

Além das alterações estéticas, que podem ser percebidas facilmente, a pessoa que nasce com fissura labiopalatal pode apresentar dificuldades em funções importantes para sua saúde, como sucção, mastigação, deglutição, respiração, fala e audição. Disto decorre que, não atendendo aos padrões culturais relacionados à estética e comunicação, acabam enfrentando uma série de barreiras atitudinais e comunicacionais (Amaral 1998). Em consequência destas barreiras, podem ocorrer alterações psicológicas, que dependendo da dimensão da deformidade e do grau de aceitação social desta condição, dificultam a participação e inclusão social.

O tratamento abrange dois períodos da vida onde a mudança e o aprendizado são constante em seu cotidiano: a infância e a adolescência. Além disso, o início do convívio social e algumas escolhas, como por exemplo, a profissão, que terão consequências pelo resto da vida também ocorrem nessas fases.

A quantidade e a complexidade das consequências resultantes das fissuras labiopalatais justificam a necessidade de uma interação multidisciplinar durante o tratamento desses pacientes. Assim, cirurgião-dentista, cirurgião-plástico, psicólogo e fonoaudiólogo devem atuar juntos a fim de reabilitar esse paciente (ROCHA, 1991), proporcionando melhor qualidade de vida.

Perante esse contexto, o presente trabalho tem como propósito principal compreender a percepção de adolescentes atendidos em um centro especializado no sul do Brasil sobre o nascer e crescer com fissura labiopalatal. Para compreender melhor as alterações presentes nesse itinerário serão abordados assuntos que se referem à formação da fissura, as implicações funcionais da mesma, as consequências estéticas e psicossociais das alterações, juntamente com a capacidade de

enfrentamento dessas alterações (resiliência), bem como os aspectos legais do seu tratamento.

### **Aspectos biológicos da fissura labiopalatal**

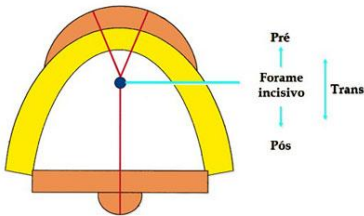
A formação da face e da cavidade oral ocorre de forma complexa e envolve o desenvolvimento de múltiplos processos teciduais que devem se fundir de forma ordenada (NEVILLE, 2009). O não desenvolvimento correto desses processos pode desencadear diversas anomalias craniofaciais.

As fissuras envolvendo lábio, palato e outras estruturas faciais estão entre as anomalias congênitas mais frequentes (PROFFIT; FIELDS; SARVER, 2007), atingindo a ocorrência de um caso a cada 650 nascimentos, com implicações funcionais, estéticas e psicossociais (CARVALHO ET AL, 2000).

A hereditariedade parece ser o fator mais relevante quanto à etiologia das fissuras labiopalatinas, sendo confirmada em 25 a 30% dos casos. Além dos fatores genéticos, podem estar associados: os distúrbios nutricionais, a desnutrição, o estresse, e doenças infecciosas como, sífilis, rubéola e malária, durante a gestação. Entretanto, o alcoolismo, a idade dos pais, o fumo, a radiação e o uso de drogas anticonvulsivantes também podem estar ligados ao aparecimento dessas deformidades (ROCHA; TELLES, 1991).

As fissuras envolvendo lábio-palato apresentam diferentes graus de complexidade de acordo com a duração e com a época em que ocorrem as interferências ao desenvolvimento embrionário normal da face (ROCHA; TELLES, 1991). Se a interferência ocorrer da 5ª a 8ª semana, haverá uma fissura apenas no lábio; se for da 8ª à 12ª semana, a fissura se restringirá ao palato; entretanto, se a interferência perdurar por todo o tempo citado a criança terá a fissura labiopalatal completa.

A extensão da fissura implica no tipo de consequência que ela pode trazer à criança, Spina (1972) propôs uma classificação muito usada até hoje, onde utiliza o forame incisivo como referência anatômica. Segundo sua classificação, as fissuras são divididas em quatro grupos: pré-forame incisivo, transforame incisivo, pós-forame incisivo e fissuras faciais raras.



*Spina 1972 ; Silva Filho et al 1992*

A fissura pré-forame incisivo resulta da falha na fusão entre a pré-maxila e os processos palatinos, podendo ser unilateral ou bilateral. Além disso, as fissuras podem ser incompletas ou completas; dependendo da gravidade, pode-se observar nesse grupo desde uma fibrose cicatricial no lábio até um rompimento completo do lábio superior (fenda labial), rebordo alveolar e assoalho nasal, não ultrapassando o forame incisivo.



**Formatted:** Indent: First line: 0 cm

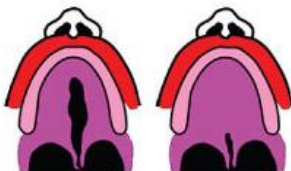
Fonte: CYMROT et al, 2010

A fissura transforame incisivo se origina da ausência de união dos processos palatinos entre si e destes com a pré-maxila. Pode, também ser unilateral ou bilateral, e clinicamente observa-se o rompimento do lábio superior, palato duro, palato mole e úvula.



Fonte: CYMROT et al, 2010

O grupo pós-forame incisivo se origina da ausência na fusão entre os processos palatinos, e, assim como o grupo do pré-forame incisivo, pode apresentar variedade clínica de acordo com a gravidade: desde uma forma suave envolvendo apenas a úvula (úvula bífida) até o rompimento do palato duro e mole em toda a região posterior ao forame incisivo.



Fonte: CYMROT et al, 2010

Há também outras fissuras, incluídas no grupo das fissuras raras da face, como, por exemplo: fissura oblíqua, transversa, de lábio inferior.

O tratamento das fissuras labiopalatais requer paciência e tempo. Não é apenas cirúrgico, e sim interdisciplinar, requerendo a atenção de médicos, cirurgiões-dentistas, nutricionistas, fonoaudiólogos, psicólogos, assistentes sociais e outros (D'AGOSTINO; MACHADO; LIMA, 1997).

O tratamento cirúrgico diminui parte das dificuldades encontradas, melhora o indivíduo esteticamente, e auxilia na fala e alimentação. Inicia com a queiloplastia, convencionalmente por volta dos três meses de vida (CAPELOZZA et al., 1995 apud GALLBACH), que se trata de uma cirurgia plástica para fechamento da fissura labial. Dos 12 aos 18 meses pode ser feita a palatoplastia (CAPELOZZA et al., 1995 apud GALLBACH), que consiste na reconstrução do palato duro/mole. Com aproximadamente 11 ou 12 anos, com a erupção dos caninos permanentes, é realizado um enxerto ósseo alveolar,



melhorando a aparência facial, aumentando a possibilidade de movimentação dentária no local, e do fechamento da fístula buço-nasal (BOYNE & SANDS, 1972 apud GALLBACH).

### **Alterações funcionais inerentes à fissura labiopalatal**

As fissuras labiopalatais causam diversas implicações estéticas, funcionais e emocionais (CAPELOZZA et al, 1994).

Segundo Capelozza et al (1994) diversas são as consequências funcionais: dificuldades nutricionais, obstáculos à respiração nasal, eficiência mastigatória reduzida, problemas otológicos e auditivos e distúrbios fonoarticulatórios.

Para o autor, as dificuldades nutricionais apresentadas pelos portadores de fissura labiopalatal são advindas da ausência de integridade estrutural do sistema estomatognático, pois a comunicação existente entre a cavidade oral e nasal dificulta a sucção, favorece o regurgitamento de leite pela cavidade nasal, a deglutição de ar, assim como engasgos e vômitos. Todavia, outro motivo seria a inadequada orientação que os pais receberam, devido ao conceito errôneo de que as crianças com fissura não são capazes de sugar, ou mesmo pelo medo de amamentar que algumas mães possuem.

Quanto aos obstáculos à respiração nasal, encontram-se apenas impedimentos advindos da anatomia modificada pela fissura, que resultam numa maior resistência ao fluxo aéreo, como, por exemplo, a mucosa nasal edemaciada devido à agressão de líquidos e alimentos, a cavidade nasal reduzida, a cartilagem alar achatada, o desvio do septo nasal para o lado não fissurado, e a maxila atrésica devido às cirurgias de lábio e palato. Diante de todos esses impedimentos, se torna mais cômodo a respiração bucal, que é facilitada pela ausência de selamento labial, trazendo como consequências infecções do trato respiratório e do ouvido médio (CAPELOZZA et al, 1994).

Considerando a falta de continuidade maxilar, podemos compreender a redução na eficiência mastigatória dessas pessoas. Capelozza et al (1994) relata que se podem somar as alterações dentárias tanto na região da fenda como próximo dela. Porém, a deformidade não é a única causa dessa redução na qualidade da mastigação: o relativamente baixo nível cultural e sócio-econômico de alguns segmentos sociais, em que geralmente se encontram esses pacientes, também é fator relevante, uma vez que corresponde, muitas vezes, a hábitos deficientes de higiene bucal.

Os problemas otológicos e auditivos são encontrados com maior frequência em portadores de fissura labiopalatal. A tuba auditiva da criança é bastante horizontalizada, a verticalização da mesma só acontecerá com o crescimento, e nas crianças com fissura, a presença da comunicação oronasal aumenta as chances de infecção no ouvido. O palato aberto pode ocasionar perdas auditivas permanentes devido a fatores como: infecção e irritação por refluxo de leite e alimentos, posição horizontal da tuba auditiva durante a infância, amígdalas e adenóides hipertrofiadas, e outros. Os distúrbios otológicos mais comuns são as otites médias constantes e recorrentes, que são percebidas por secreção purulenta, catarral ou serosa (CAPELOZZA et al, 1994).

Os desvios anatômicos são considerados grandes obstáculos para a correta articulação dos sons e qualidade nasal da voz, sendo os principais responsáveis pelos distúrbios fonoarticulatórios. A atresia da maxila dificulta a pronúncia das consoantes *s, z, f, v, t e d*, e algumas vezes discrepâncias sagitais extremas dificultam o posicionamento do lábio inferior e dente superior durante a pronúncia de *f e v*, podendo limitar a aproximação dos lábios durante a produção dos sons de *p, b e m*. Entretanto, a voz hipernasalizada é a particularidade fonoaudiológica mais perceptível desses pacientes. Essa “fala fãnhosa” ocorre diante da ausência do velamento da nasofaringe realizado pelo palato mole, juntamente com as paredes laterais e posterior da faringe, resultando na comunicação entre a nasofaringe e a bucofaringe tanto durante a fala quanto na alimentação, permitindo o escape do ar pela cavidade nasal (CAPELOZZA et al, 1994).

### **Alterações estéticas e psicossociais inerentes à fissura labiopalatal**

Diversos autores comprovam a influência da aparência física no relacionamento interpessoal, segundo Dion, Bersheid e Walster (1972), pessoas consideradas belas são percebidas e tratadas de forma mais positiva do que pessoas menos atraentes. Amaral e Resende, 2002, concordam com Dion e complementam afirmando que a aparência física tem grande impacto social, pois pessoas belas são mais persuasivas e suas avaliações obtêm maior impacto quando comparado a pessoas consideradas feias, sendo assim, uma bela aparência física promove aprovação e aceitação das outras pessoas.

As alterações estéticas nos portadores de fissura labiopalatal são proporcionais à expressão e à extensão da deformidade. As anomalias congênitas podem ser classificadas de acordo com o grau de

visibilidade: os “defeitos visíveis” como o próprio nome profere, são defeitos que podem ser facilmente percebidos, como, a fissura labial; os que não são facilmente visíveis são denominados “defeitos invisíveis”, como por exemplo, a fenda palatina, distúrbios da fala, hipernasalidade e deficiência auditiva (BRODER et al, 1989). Isso corrobora os argumentos de autores como Goffman, que apontam para a importância dos marcadores da diferença, como a voz dos surdos, ou a bengala dos cegos, que operam deslocando os sujeitos para fora do contexto da normalidade. Assim, Goffman (1963) sugere que ambos os defeitos, visíveis e invisíveis, podem proporcionar um efeito estigmatizante nas relações sociais do indivíduo com seus pais, professores e colegas, principalmente quando se refere a crianças em idade escolar.

As diversas alterações funcionais que as fissuras produzem interferem diariamente na vida de seus portadores. Iniciando pelos defeitos visíveis, as deformidades que não puderem ser corrigidas, ou até mesmo as cicatrizes deixadas por eventuais correções, estarão presentes na face, mais precisamente próximas ao sorriso, e como diz o dito popular: “o sorriso é o cartão de visitas das pessoas”.

Uma pessoa com fissura labiopalatal passa por diversos tratamentos durante toda sua vida os quais mobilizam a participação da família.. O desejo dos pais de gerarem filhos perfeitos causa grande frustração no momento do nascimento de uma criança com alguma alteração física ou psicológica. Diversos autores citam emoções negativas a essa situação, como por exemplo, ansiedade, confusão mental, choque, culpa, depressão, raiva e ressentimento, sentimentos que podem ser transmitidos ao bebê. Cohen (1982) apud COLARES e RICHMAN, (2002) dividiu em cinco estágios as reações dos pais, tendo início com o choque, ou descrença, sucedido por tristeza, negação, equilíbrio e, por fim, a reorganização.

Somente ao se aproximar dos três ou quatro anos de idade, a criança começa a perceber que há algo diferente em sua aparência facial e possivelmente comentar a respeito. Se perceber dor, vergonha ou ansiedade dos pais a respeito do assunto, pode ansiar por não apresentar a deformidade (CAMINHA, 2008).

Crianças de até oito anos de idade já utilizam critérios semelhantes aos de uma pessoa adulta para julgar o quanto uma pessoa é, ou não, atraente (CAVIOR; LOMBARDI, 1973 apud BRODER, 1989). Nesse sentido, aos seis anos, quando iniciam a pré-escola, as crianças já sabem diferenciar o que é belo e o que não as atrai, podendo rejeitar ou ridicularizar os colegas com deformidades faciais. Situações semelhantes foram pesquisadas por Schneidermann e Darding (1984),

que relataram que crianças com fissura de lábio e de palato foram vistas como socialmente menos desejáveis do que crianças “normais”.

Outra implicação dessa fase é a questão da fala. Até então, a família conseguia de certa forma proteger a criança das possíveis brincadeiras ou chacotas em relação à voz nasalizada ou à dificuldade de pronunciar algumas palavras; porém, com o início da escolarização, esse controle se torna difícil, expondo as crianças a situações que possam inibi-las. Colares e Richman (2002) sugerem que, além da reclusão social, essa inibição pode resultar em significativos problemas educacionais, pois, por vergonha, esses indivíduos interagem menos em discussões ou em outras participações em sala de aula.

A adolescência é uma fase na qual o indivíduo participa de muitas situações nunca vividas até então, ocasionando grande quantidade de experiências novas, sejam elas físicas, sociais ou intelectuais. Durante a assimilação dos novos conhecimentos, ocorre um período de desequilíbrio, pois antigos conceitos estão sendo deixados, e os novos padrões ainda não estão bem instituídos. Por isso, nessa fase, o papel do grupo em que o adolescente se encontra é de extrema importância (BEE, 2003). Para Amaral e Resende (1992) o grupo no qual o adolescente com fissura labiopalatal está inserido pode atenuar as alterações sentidas por ele.

Durante todo esse processo de reorganização de identidade, o adolescente com fissura labiopalatal está aceitando a sua imagem, que se encontra em constante transformação, não apenas pelas cirurgias, tratamentos fonoaudiológicos e odontológicos, mas também pelos hormônios, como qualquer outro adolescente (BRASIL et al 2007).

Além de todas essas mudanças, a adolescência é a fase onde o indivíduo se defronta com a idealização do belo (AMARAL; RESENDE, 1995). Diante dessas novas exigências, Bee (2003), observa uma queda na auto-estima e um aumento no índice de depressão nessa fase da vida. Esses sentimentos podem ser acentuados em adolescentes com fissura labiopalatal, em função do desejo de ter uma face perfeita. A insatisfação do adolescente determina um sentimento de inferioridade, fraqueza e impotência (ANDRADE; ANGERAMI, 2001).

A liberação de hormônios sexuais secundários, promovendo a maturação sexual e a atração pelo sexo oposto, são características marcantes dessa fase. Para os adolescentes com fissura labiopalatal, o despertar do interesse pelo sexo oposto implica na insegurança em ser aceito e amado, independente das deformidades causadas pela fissura.

Em 2007, Brasil et al realizaram uma pesquisa com adolescentes a fim de verificar se existe diferença nos critérios e características físicas

adotados por portadores e não portadores de fissura labiopalatal na escolha de parceiros afetivos. Quando questionados em relação às características físicas importantes na escolha de um parceiro, o grupo de adolescentes com fissura labiopalatal valorizou mais o corpo do que o rosto, enquanto no grupo dos não fissurados ocorreu o inverso. Além disso, quando o questionamento focou aspectos importantes do rosto, o grupo sem fissura valorizou mais a boca e os dentes do que o grupo com fissura. Para o autor, esses resultados parecem indicar uma possível influência da fissura. Entretanto, quando questionados sobre outras qualidades, ambos os grupos concordaram que características como honestidade e caráter são mais valiosos que dinheiro e força física.

Na mesma pesquisa, os adolescentes foram questionados quanto aos aspectos que consideram importantes neles próprios, e novamente houve uma concordância entre os dois grupos, que valorizaram em si as mesmas qualidades desejáveis em parceiros. Esse resultado demonstra o que Silva (2001), citado por Brasil et al (2007), alude como um dos princípios mais utilizados para a seleção de parceiros amorosos: o princípio da homogamia, que afirma que os relacionamentos em que os parceiros se assemelham tem maior chance de ter sucesso.

Para as pessoas com fissura labiopalatal, atravessar todas essas dificuldades, que perduram por um longo período, pode significar uma vida adulta com diferentes graus de limitação nas interações coletivas, caracterizada por dificuldades de socializar em grupos, o que pode vir a prejudicar relações afetivas e profissionais (AMARAL; RESENDE, 1992).

### **O enfoque social e a resiliência**

A literatura acima revisada tende, como exposto, a situar a experiência de possuir uma fissura labiopalatal como uma "tragédia pessoal". Ao buscar explicar os desajustes sociais e psicológicos como produzidos em decorrência da lesão, incorrem numa lógica que pouco problematiza os aspectos de natureza social como as barreiras atitudinais (Amaral 1998). Ademais, influenciados por esse enfoque, tais estudos acabam proporcionando pouca visibilidade para processos como a resiliência e os modos de enfrentamento das barreiras inerentes à vida com fissura lábio-palatal num mundo incapaz de lidar com a diversidade e a variação corporal que é inerente à condição humana.

A palavra resiliência é muito conhecida nas ciências exatas, como a engenharia e a física, onde é definida como a "capacidade de um material absorver energia sem sofrer deformação plástica ou

permanente”. Na área de ciências humanas, é uma expressão relativamente nova e muito estudada nos últimos anos. Quando foi aplicada ao estudo dos seres humanos, inicialmente teve a seguinte definição: “um conjunto de traços de personalidade e capacidades que tornavam invulneráveis as pessoas que passavam por experiências traumáticas e não desenvolviam doenças psíquicas, caracterizando assim, a qualidade de serem resistentes” (ANTHONY & COHLER, 1987 apud SOUZA, 2006).

Com o passar dos anos, os estudos na área foram aumentando, e com isso surgindo inúmeras definições, no entanto, até o presente momento, não há uma definição consolidada em virtude da complexidade que tange o assunto e da grande quantidade de fatores que devem ser considerados durante os estudos em ciências sociais.

Para Junqueira e Deslandes (2003), resiliência, aplicada às ciências humanas, faz-se de uma metáfora à definição que possui em ciências exatas: “um elástico que após sofrer tensão volta ao mesmo estado”, havendo uma diferença importante: no caso das ciências humanas a resiliência não significa o retorno ao estado inicial, e sim a superação (ou adaptação) diante de uma dificuldade e a possibilidade de construir novos caminhos de vida.

Muitas crianças apresentam problemas de desenvolvimento advindos da ocorrência de episódios estressantes em sua vida. Algumas crianças superam essas dificuldades, se desenvolvendo da forma esperada, sem problemas na aprendizagem e dificuldades de relacionamento interpessoal e, com isso, ao alcançarem a idade adulta, não encontram problemas na busca por um trabalho, e são “socialmente competentes e produtivos”. Essa resposta positiva aos obstáculos da vida seria a tradução da resiliência (TAVARES, 2001).

Muitas crianças com fissura labiopalatal, assim como crianças com doenças crônicas, ou que sofreram maus tratos ou abuso sexual, passam por diversas dificuldades durante toda sua vida. Algumas poderão desenvolver diferentes problemas, outras, entretanto, poderão superar as adversidades respondendo de forma positiva às dificuldades, sendo então consideradas resilientes.

É incorreto dizer que uma pessoa resiliente não sofre; na realidade, ela passa por um sofrimento muito intenso, mas é capaz de imbuir um sentido ao seu sofrimento que a estimula a seguir em frente (WALSH, 1996 e 1998 apud DAMIÃO; PINTO, 2007). O sofrimento, para essa pessoa, não faz com que ela se sinta vítima da situação, ou revoltado porque as coisas não tomaram o rumo que deveriam, mas a

incentiva a crescer e a ter uma vida normal, sendo capaz de ela própria superar seus traumas (DAMIÃO; PINTO, 2007).

A resiliência não é uma característica fixa do indivíduo, pois a pessoa pode apresentar-se resiliente diante de algum obstáculo, em determinada fase da vida, e não obter o mesmo desempenho diante de outra situação de risco e, eventualmente, mesmo diante da mesma situação já superada (Moraes, 2004).

Cecconello (2003) realizou um estudo com indivíduos que vivenciam a exclusão social com grande intensidade. Para ela a resiliência pode ser observada quando há união familiar, bom relacionamento entre pais e filhos, e práticas educativas que envolvam afetos, reciprocidade, e equilíbrio do poder. Se resiliência pode ser obtida com auxílio de relações de confiança, respeito e apoio, as crianças e adolescentes devem ser cuidados e acreditados como indivíduos em desenvolvimento (Junqueira; Deslandes, 2003).

O aparecimento de uma doença crônica, como a fissura labiopalatal pode afetar profundamente a família e o seu papel de mediadora de tensão de seus membros, pois um nível de tensão elevado e prolongado pode vir a destruir sua capacidade de funcionar como um anteparo para eles (Sprovieri e Assunção, 2001 apud Caminha, 2008). Ademais, “quando se trata de doença crônica em crianças, o abalo causado na família, na maioria das vezes, é muito maior, já que é na criança que a família projeta muitos de seus sonhos e suas expectativas” (Marcon et al, 2007).

Diversos fatores influenciam o enfrentamento de uma família frente à ocorrência de uma doença crônica, como a época do ciclo familiar no qual se encontra, a função desempenhada pela pessoa doente na família, as consequências que o impacto da doença causa em cada componente da família e a forma como esta se organiza durante o período da doença (Ribeiro, 2002 apud Marcon et al, 2007).

É importante esclarecer que cada família é singular, e responde ao problema de uma forma própria. Não obstante, a maneira como enfrenta o processo influencia consideravelmente a postura da criança com fissura labiopalatal ante as dificuldades futuras.

### **Os aspectos legais referentes ao tratamento do portador de fissura labiopalatal**

No dia 6 de setembro de 1993, o Presidente da República Itamar Franco, assinou o decreto nº 914, que instituiu a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, que tem como objetivo

garantir o exercício dos direitos individuais e sociais de pessoas portadoras de deficiência. O Art. 3º desse decreto define como deficiência: “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano” (BRASIL, 2006).

Em 13 de dezembro do mesmo ano, foi publicada a Lei nº 8.742, Lei Orgânica da Assistência Social, que apresentou no Art. 20, §2º um conceito de pessoa portadora de deficiência, como sendo aquela que é “incapacitada para a vida independente e para o trabalho”, para fins de concessão de benefício de prestação continuada. Ou seja, para receber o benefício de prestação continuada - que não é uma aposentadoria, e sim uma assistência de um salário mínimo - a pessoa deve ser considerada incapaz de trabalhar e de manter uma vida independente.

A concessão do benefício da prestação continuada foi regulamentada em 8 de dezembro de 1995, pelo Decreto nº 1744, que em seu Art. 2º, II, complementou a definição de portador de deficiência apresentada anteriormente: “aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho em razão de anomalias ou lesões irreversíveis de natureza hereditária, congênicas ou adquiridas, que impeçam o desempenho das atividades da vida diária e do trabalho”.

A última definição dada para pessoas portadoras de deficiência, apesar de ser mais completa, utiliza termos específicos como “anomalias ou lesões irreversíveis”, o que restringe a concessão do benefício da prestação continuada. Contudo, existem “anomalias ou lesões” de origem congênita, como a fissura labiopalatal, que, se receberem o tratamento adequado, podem reabilitar a pessoa considerada até então deficiente, por estar impedida de ter uma vida “normal”, em virtude da dificuldade de integração social.

Com o passar dos anos, diversas leis e decretos foram criados para caracterizar melhor o portador de deficiência, inclusive classificando em deficiência física, mental e auditiva. Porém, até hoje, os portadores de fissura labiopalatal não são considerados pela legislação como pessoas com deficiência. Esse fato impede que muitas pessoas com falta de condição financeira favorável obtenham tratamento adequado, por residirem longe dos centros de referência ou por não poderem arcar com as despesas necessárias, como transporte, estadia e alimentação adequados.

No Brasil existe um diferencial no contexto da saúde, o Sistema Único de Saúde (SUS), que é responsável por garantir a integralidade das ações de saúde interdisciplinares, promovendo equidade na atenção



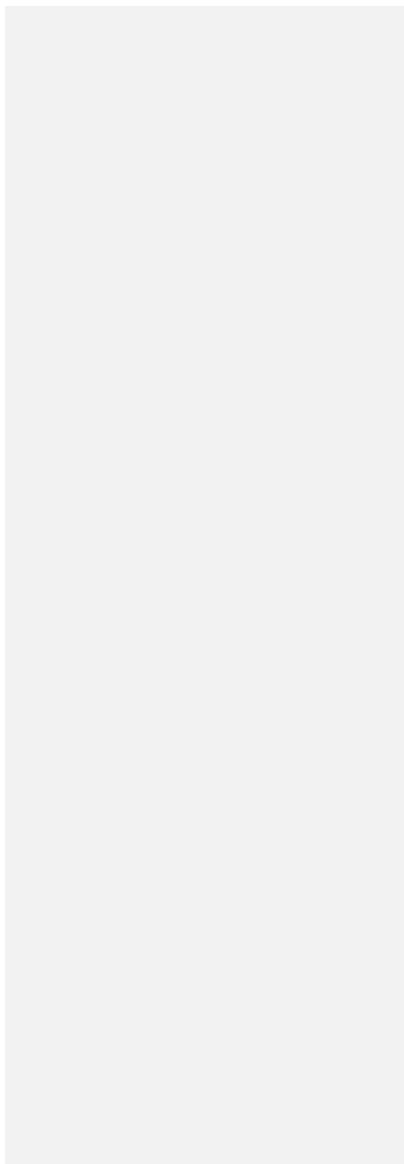
à saúde, sem desconsiderar as diferenças individuais e de grupos populacionais (BRASIL, 2006).

O indivíduo com fissura labiopalatal, assim como qualquer outro cidadão, possui direito à saúde e, principalmente, atenção específica à sua necessidade especial. Conseqüentemente, sua reabilitação provém de um conjunto de ações em atenção à saúde, em diversos níveis de complexidade, e é disponibilizada de forma descentralizada, regionalizada e hierarquizada, como prevê os princípios do SUS (BRASIL, 1999).

Para colocar em prática os princípios do SUS, no Brasil existem 12 núcleos regionais, que proporcionam atendimento ambulatorial e auxiliam o processo de reabilitação. Esses núcleos disponibilizam assistência pré e pós-cirúrgica, através do atendimento multidisciplinar de profissionais da Odontologia, Fonoaudiologia, Psicologia, Medicina e Serviço Social (LORENZZONI, 2007).

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP), em Bauru, é reconhecido pelo Ministério da Saúde como centro de referência no país. O HRAC, popular como “Centrinho”, é especializado no tratamento de fissuras de lábio e de palato, deficiência auditiva, e outras anomalias congênitas do crânio e da face. A extensão hospitalar no HRAC é um exemplo de assistência pública com alta tecnologia (de atenção quaternária), ensino, pesquisa, e prestação de serviços totalmente gratuito (FREITAS, 2006 apud LORENZZONI, 2007).

No sul do Brasil, existem quatro centros especializados: um no Estado do Paraná, outro no Rio Grande do Sul e dois no Estado de Santa Catarina - o Núcleo de Atendimento à Pacientes com Deformidades Faciais (NAPADF), sediado na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), onde estudantes de graduação têm a oportunidade de lidar com esses pacientes, e uma extensão do HRAC/SP, localizada na cidade de Joinville e conhecido como “Centrinho de Joinville”.



## 2 ARTIGO

### INTRODUÇÃO

Muitos estudos têm sido realizados em relação à fissura labiopalatal, entretanto, poucos se preocupam em conhecer a percepção das pessoas que nasceram com a fissura, sobre como foi viver em função desse problema durante tanto tempo.

É claro que além da gravidade de cada caso, cada paciente possui uma resposta diferente à terapêutica, entretanto, é esperado que as pessoas com o grau mais complexo da fissura labiopalatal sejam submetidas à primeira cirurgia de correção (queiloplastia) com apenas três meses de vida, e se tudo correr como previsto, somente próximo aos vinte anos terão, restaurado a “normalidade” alterada quando ainda nem haviam nascido.

Além das alterações estéticas, que podem ser percebidas facilmente, a pessoa que nasce com fissura labiopalatal pode apresentar dificuldades em funções importantes para sua saúde, como sucção, mastigação, deglutição, respiração, fala e audição. Disto decorre que, não atendendo aos padrões culturais relacionados à estética e comunicação, acabam enfrentando uma série de barreiras atitudinais<sup>1</sup> e comunicacionais. Em consequência destas barreiras, podem ocorrer alterações psicológicas, que dependendo da dimensão da deformidade e do grau de aceitação social desta condição, dificultam a participação e inclusão social.

A quantidade e a complexidade das barreiras que enfrentam as pessoas com fissuras labiopalatais justificam a necessidade de uma interação multidisciplinar durante o tratamento desses pacientes. Assim, cirurgião-dentista, cirurgião-plástico, psicólogo, fonoaudiólogo (ROCHA e TELLES 1991), nutricionistas, assistentes sociais e outros (D’AGOSTINO; MACHADO; LIMA, 1997), devem atuar juntos a fim de reabilitar esse paciente, proporcionando melhor qualidade de vida.

Para compreender melhor as alterações causadas serão abordados assuntos que se referem à formação da fissura, as implicações funcionais da mesma, as consequências estéticas, comunicacionais e psicossociais das alterações, juntamente com a capacidade de enfrentamento dessas alterações, denominada resiliência.

---

<sup>1</sup> Amaral (1998) define barreiras atitudinais como a predisposição desfavorável das pessoas em se relacionarem em condições de igualdade com as pessoas com deficiência, incorrendo na discriminação e no preconceito social.

Para tanto, cumpre destacar que se parte aqui do pressuposto de que as pessoas com fissuras labiopalatais devam ser consideradas pessoas com deficiência. À luz da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2008), temos que pessoas com deficiência "são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas" (p. 15). Ao valorizar tanto o aspecto físico quanto o social a Convenção abre um maior espaço para o reconhecimento desta condição como deficiência, o que é largamente defendido pelas pessoas que vivem essa condição e seus familiares os quais, organizados como um movimento social tem reivindicado esse reconhecimento no ordenamento jurídico brasileiro (cf Rede Profis, 2006). Os argumentos principais para esse processo são as barreiras atitudinais e comunicacionais que vivem essas pessoas em razão das alterações anatômicas e funcionais que caracterizam essa condição, o que se considera aqui legítimo do ponto de vista conceitual e legal (Sposito e Graciano, 2008).

Face ao exposto, esse estudo se pauta no modelo social de deficiência, que chama atenção para além dos aspectos relativos à lesão ou impedimento corporal para se concentrar no contexto, mais precisamente, nas barreiras que restringem a mobilidade, a comunicação, o acesso à informação e a participação social das pessoas com deficiência. Nessa perspectiva, a deficiência deixa de ser um problema exclusivamente médico para ser um problema econômico, social, arquitetônico, de direitos humanos, cultural (Diniz, 2007).

O modelo social da deficiência é a linha conceitual e argumentativa fundamental do campo de estudos sobre deficiência e hoje se apresenta como uma das principais referências sobre esse tema. De natureza interdisciplinar, esse campo procura analisar diferentes aspectos da experiência da deficiência sob a ótica das ciências sociais, tendo como uma de suas maiores expressões de integração com perspectivas multidisciplinares a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (Farias e Buchala, 2005)

Conforme Diniz (2007) a primeira geração dos estudos sobre deficiência confrontou o discurso que medicalizava a deficiência e que impunha sobre ela a narrativa da "tragédia pessoal", onde a lesão era vista como a causa primeira do sofrimento, da desvantagem social e da exclusão das pessoas com deficiência. Baseando-se em perspectivas marxistas, essa primeira geração do modelo social, formada em sua maioria por homens com lesão medular, empenhou-se em produzir uma

perspectiva sociologizante da deficiência, que acabou negando as especificidades dessa experiência como um processo de natureza singular e subjetivo, considerando esta a estratégia discursiva necessária para o enfrentamento da redução da deficiência à incapacidade corporal. Já a segunda geração dos estudos sobre deficiência se pauta pelas perspectivas pós-estruturalistas dos estudos feministas, revisando a premissa de inclusão em sua contradição com o modo de produção capitalista e a premissa da conquista da igualdade pela independência. Nessa abordagem, a experiência do corpo deficiente é revalorizada, uma vez que havia sido negada pela tentativa de desessencializar a deficiência e enfatizar a produção social da deficiência (Diniz, 2007; Shakespeare, 1998). Há, portanto, nesse segundo momento dos estudos sobre deficiência, uma retomada do corpo deficiente, da dor, da lesão, mas com um enfoque marcadamente construcionista.

Essa perspectiva da segunda geração dos estudos sobre deficiência nos interessa aqui por permitir enfocar a dimensão da resiliência, como um componente subjetivo da experiência da deficiência que colabora para produzir a singularidade da experiência da deficiência, favorecendo a análise que ilumina a interação do corpo e da subjetividade com as dimensões sociais e culturais mais amplas. Embora esse texto procure enfocar uma visão multidisciplinar sobre esse tema, buscar-se-á dar maior relevo à dimensão pessoal da experiência de viver com fissura lábio-palatal, analisando a percepção destas pessoas sobre o nascer e viver com essa característica corporal.

### **Aspectos biológicos da fissura labiopalatal**

A formação da face e da cavidade oral ocorre de forma complexa e envolve o desenvolvimento de múltiplos processos teciduais que devem se fundir de forma ordenada (NEVILLE, 2009). O não desenvolvimento correto desses processos pode desencadear diversas anomalias craniofaciais.

As fissuras envolvendo lábio, palato e outras estruturas faciais estão entre as anomalias congênitas mais frequentes (PROFFIT; FIELDS; SARVER, 2007), atingindo a ocorrência de um caso a cada 650 nascimentos, com implicações funcionais, estéticas e psicossociais (CARVALHO ET AL, 2000).

A hereditariedade parece ser o fator mais relevante quanto à etiologia das fissuras labiopalatinas, sendo confirmada em 25 a 30% dos casos. Além dos fatores genéticos, podem estar associados: os distúrbios nutricionais, a desnutrição, o estresse, e doenças infecciosas como,

sífilis, rubéola e malária, durante a gestação. Entretanto, o alcoolismo, a idade dos pais, o fumo, a radiação e o uso de drogas anticonvulsivantes também podem estar ligados ao aparecimento dessas deformidades (ROCHA; TELLES, 1991).

As fissuras envolvendo lábio-palato apresentam diferentes graus de complexidade de acordo com a duração e com a época em que ocorrem as interferências ao desenvolvimento embrionário normal da face (ROCHA; TELLES, 1991). Se a interferência ocorrer da 5ª a 8ª semana, haverá uma fissura apenas no lábio; se for da 8ª à 12ª semana, a fissura se restringirá ao palato; entretanto, se a interferência perdurar por todo o tempo citado a criança terá a fissura labiopalatal completa.

A extensão da fissura implica no tipo de consequência que ela pode trazer à criança, SPINA (1972) propôs uma classificação muito usada até hoje, onde utiliza o forame incisivo como referência anatômica. Segundo sua classificação, as fissuras são divididas em quatro grupos: pré-forame incisivo, transforame incisivo, pós-forame incisivo e fissuras faciais raras.

A fissura pré-forame incisivo resulta da falha na fusão entre a pré-maxila e os processos palatinos, podendo ser unilateral ou bilateral. Além disso, as fissuras podem ser incompletas ou completas; dependendo da gravidade, pode-se observar nesse grupo desde uma fibrose cicatricial no lábio até um rompimento completo do lábio superior (fenda labial), rebordo alveolar e assoalho nasal, não ultrapassando o forame incisivo.

A fissura transforame incisivo se origina da ausência de união dos processos palatinos entre si e destes com a pré-maxila. Pode, também ser unilateral ou bilateral, e clinicamente observa-se o rompimento do lábio superior, palato duro, palato mole e úvula.

O grupo pós-forame incisivo se origina da ausência na fusão entre os processos palatinos, e, assim como o grupo do pré-forame incisivo, pode apresentar variedade clínica de acordo com a gravidade: desde uma forma suave envolvendo apenas a úvula (úvula bifida) até o rompimento do palato duro e mole em toda a região posterior ao forame incisivo.

Há também outras fissuras, incluídas no grupo das fissuras raras da face, como, por exemplo: fissura oblíqua, transversa, de lábio inferior.

O tratamento das fissuras labiopalatais requer paciência e tempo. O tratamento cirúrgico diminui parte das dificuldades encontradas, melhora o indivíduo esteticamente, e auxilia na fala e alimentação. Inicia com a queiloplastia, convencionalmente por volta dos três meses de vida (TRINDADE et al 2007), que se trata de uma cirurgia plástica

para fechamento da fissura labial. Dos 12 aos 18 meses pode ser feita a palatoplastia (TRINDADE et al 2007), que consiste na reconstrução do palato duro/mole. Com aproximadamente 11 ou 12 anos, com a erupção dos caninos permanentes, é realizado um enxerto ósseo alveolar, melhorando a aparência facial, aumentando a possibilidade de movimentação dentária no local, e do fechamento da fístula buco-nasal (TRINDADE et al 2007).

### **Alterações funcionais inerentes à fissura labiopalatal**

As fissuras labiopalatais causam diversas implicações estéticas, funcionais e emocionais (CAPELOZZA et al, 1994).

Cumprir destacar a relevância da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para aprimorar a linguagem descritiva destes aspectos funcionais. Contudo, pelos limites de espaço desse artigo não desenvolveremos esse questão, avaliando apenas dados gerais sobre a funcionalidade na presença das fissuras labiopalatais.

Segundo Capelozza et al (1994) diversas são as consequências funcionais: dificuldades nutricionais, obstáculos à respiração nasal, eficiência mastigatória reduzida, problemas otológicos e auditivos e distúrbios fonoarticulatórios.

Para o autor, as dificuldades nutricionais apresentadas pelos portadores de fissura labiopalatal são advindas da ausência de integridade estrutural do sistema estomatognático, pois a comunicação existente entre a cavidade oral e nasal dificulta a sucção, favorece o regurgitamento de leite pela cavidade nasal, a deglutição de ar, assim como engasgos e vômitos. Todavia, outro motivo seria a inadequada orientação que os pais receberam, devido ao conceito errôneo de que as crianças com fissura não são capazes de sugar, ou mesmo pelo medo de amamentar que algumas mães possuem.

Quanto aos obstáculos à respiração nasal, encontram-se apenas impedimentos advindos da anatomia modificada pela fissura, que resultam numa maior resistência ao fluxo aéreo, como, por exemplo, a mucosa nasal edemaciada devido à agressão de líquidos e alimentos, a cavidade nasal reduzida, a cartilagem alar achatada, o desvio do septo nasal para o lado não fissurado, e a maxila atresica devido às cirurgias de lábio e palato. Diante de todos esses impedimentos, se torna mais cômodo a respiração bucal, que é facilitada pela ausência de selamento labial, trazendo como consequências infecções do trato respiratório e do ouvido médio (CAPELOZZA et al, 1994).

Considerando a falta de continuidade maxilar, podemos compreender a redução na eficiência mastigatória dessas pessoas. Capellozza et al (1994) relata que se podem somar as alterações dentárias tanto na região da fenda como próximo dela. Porém, a deformidade não é a única causa dessa redução na qualidade da mastigação: o relativamente baixo nível cultural e sócio-econômico de alguns segmentos sociais, em que geralmente se encontram esses pacientes, também é fator relevante, uma vez que corresponde, muitas vezes, a hábitos deficientes de higiene bucal.

Os problemas otológicos e auditivos são encontrados com maior frequência em portadores de fissura labiopalatal. A tuba auditiva da criança é bastante horizontalizada, a verticalização da mesma só acontecerá com o crescimento, e nas crianças com fissura, a presença da comunicação oronasal aumenta as chances de infecção no ouvido. O palato aberto pode ocasionar perdas auditivas permanentes devido a fatores como: infecção e irritação por refluxo de leite e alimentos, posição horizontal da tuba auditiva durante a infância, amígdalas e adenóides hipertrofiadas, e outros. Os distúrbios otológicos mais comuns são as otites médias constantes e recorrentes, que são percebidas por secreção purulenta, catarral ou serosa (CAPELOZZA et al, 1994).

Os desvios anatômicos são considerados grandes obstáculos para a correta articulação dos sons e qualidade nasal da voz, sendo os principais responsáveis pelos distúrbios fonoarticulatórios. A atresia da maxila dificulta a pronúncia das consoantes *s*, *z*, *f*, *v*, *t* e *d*, e algumas vezes discrepâncias sagitais extremas dificultam o posicionamento do lábio inferior e dente superior durante a pronúncia de *f* e *v*, podendo limitar a aproximação dos lábios durante a produção dos sons de *p*, *b* e *m*. Entretanto, a voz hipernasalizada é a particularidade fonoaudiológica mais perceptível desses pacientes. Essa “fala fanhosa” ocorre diante da ausência do velamento da nasofaringe realizado pelo palato mole, juntamente com as paredes laterais e posterior da faringe, resultando na comunicação entre a nasofaringe e a bucofaringe tanto durante a fala quanto na alimentação, permitindo o escape do ar pela cavidade nasal (CAPELOZZA et al, 1994).

Entretanto, deve-se considerar os diferentes graus de complexidade da fissura labiopalatal. Um indivíduo com fissura pré-forame não terá as mesmas dificuldades que alguém com fissura transforame. A CIF se baseia na funcionalidade,



### **Alterações estéticas e psicossociais inerentes à fissura labiopalatal**

Diversos autores comprovam a influência da aparência física no relacionamento interpessoal, segundo Dion, Bersheid e Walster (1972), pessoas consideradas belas são percebidas e tratadas de forma mais positiva do que pessoas menos atraentes. Amaral e Resende, 2002, concordam com Dion e complementam afirmando que a aparência física tem grande impacto social, pois pessoas belas são mais persuasivas e suas avaliações obtêm maior impacto quando comparado a pessoas consideradas feias, sendo assim, uma bela aparência física promove aprovação e aceitação das outras pessoas.

As alterações estéticas nos portadores de fissura labiopalatal são proporcionais à expressão e à extensão da deformidade. As anomalias congênitas podem ser classificadas de acordo com o grau de visibilidade: os “defeitos visíveis” como o próprio nome profere, são defeitos que podem ser facilmente percebidos, como, a fissura labial; os que não são facilmente visíveis são denominados “defeitos invisíveis”, como por exemplo, a fenda palatina, distúrbios da fala, hipernasalidade e deficiência auditiva (BRODER et al, 1989). Ambos os defeitos, visíveis e invisíveis, podem proporcionar um efeito estigmatizante nas relações sociais do indivíduo à medida em que se configuram barreiras atitudinais nas trocas sociais com seus pais, professores e colegas, principalmente quando se refere a crianças em idade escolar.

As diversas alterações funcionais que as fissuras produzem interferem diariamente na vida de seus portadores. Iniciando pelos defeitos visíveis, as deformidades que não puderem ser corrigidas, ou até mesmo as cicatrizes deixadas por eventuais correções, estarão presentes na face, mais precisamente próximas ao sorriso, e como diz o dito popular: “o sorriso é o cartão de visitas das pessoas”.

Uma pessoa com fissura labiopalatal pode enfrentar barreiras atitudinais durante toda sua vida, a começar pelo nascimento. A literatura tradicional sobre esse tema tende a apontar que o desejo dos pais de gerarem filhos perfeitos causa grande frustração no momento do nascimento de uma criança com alguma alteração física ou psicológica.

Diversos autores citam emoções negativas a essa situação, como por exemplo, ansiedade, confusão mental, choque, culpa, depressão, raiva e ressentimento, sentimentos que podem ser transmitidos ao bebê. Sprovieri 1991, por exemplo, dividiu em cinco estágios as reações dos pais, tendo início com o choque, negação, cólera ou luto, convivência com a realidade, por fim, expectativa frente ao futuro. Entretanto, não se

pode afirmar que todas as famílias que tenham uma criança deficiente serão sempre abaladas ou terão comportamento conflitante. Essas famílias são consideradas de risco para o desenvolvimento desses comportamentos, mas o que irá determinar se haverá ou não é a capacidade de adaptação familiar (Fiamenghi e Messa, 2007).

Nesse enfoque, é comum se conjecturar que somente ao se aproximar dos três ou quatro anos de idade, a criança começa a perceber que há algo diferente em sua aparência facial e possivelmente comentar a respeito. Se perceber dor, vergonha ou ansiedade dos pais a respeito do assunto pode ansiar por não apresentar a deformidade (CAMINHA, 2008).

Até então, a família conseguia de certa forma proteger a criança das possíveis brincadeiras ou chacotas em relação à voz nasalizada ou à dificuldade de pronunciar algumas palavras; porém, com o início da escolarização, esse controle se torna difícil, expondo as crianças a situações que possam inibi-las. Colares e Richman (2002) sugerem que, além da reclusão social, essa inibição pode resultar em significativos problemas educacionais, pois, por vergonha, esses indivíduos interagem menos em discussões ou em outras participações em sala de aula.

A adolescência é uma fase na qual o indivíduo participa de muitas situações nunca vividas até então, ocasionando grande quantidade de experiências novas, sejam elas físicas, sociais ou intelectuais. Durante a assimilação dos novos conhecimentos, ocorre um período de desequilíbrio, pois antigos conceitos estão sendo deixados, e os novos padrões ainda não estão bem instituídos. Por isso, nessa fase, o papel do grupo em que o adolescente se encontra é de extrema importância (BEE, 2003). Para Amaral e Resende (2002) o grupo no qual o adolescente com fissura labiopalatal está inserido pode atenuar as alterações sentidas por ele.

Durante todo esse processo de reorganização de identidade, o adolescente com fissura labiopalatal está aceitando a sua imagem, que se encontra em constante transformação, não apenas pelas cirurgias, tratamentos fonoaudiológicos e odontológicos, mas também pelos hormônios, como qualquer outro adolescente (BRASIL et al 2007).

Além de todas essas mudanças, a adolescência é a fase onde o indivíduo se defronta com a idealização do belo (AMARAL; RESENDE, 1996). Diante dessas novas exigências, Bee (2003), observa uma queda na auto-estima e um aumento no índice de depressão nessa fase da vida. Esses sentimentos podem ser acentuados em adolescentes com fissura labiopalatal, em função do desejo de ter uma face perfeita.

A insatisfação do adolescente determina um sentimento de inferioridade, fraqueza e impotência (ANDRADE; ANGERAMI, 2001).

A liberação de hormônios sexuais secundários, promovendo a maturação sexual e a atração pelo sexo oposto, são características marcantes dessa fase. Para os adolescentes com fissura labiopalatal, o despertar do interesse pelo sexo oposto implica na insegurança em ser aceito e amado, independente das deformidades causadas pela fissura.

Em 2007, Brasil et al realizaram uma pesquisa com adolescentes a fim de verificar se existe diferença nos critérios e características físicas adotados por portadores e não portadores de fissura labiopalatal na escolha de parceiros afetivos. Quando questionados em relação às características físicas importantes na escolha de um parceiro, o grupo de adolescentes com fissura labiopalatal valorizou mais o corpo do que o rosto, enquanto no grupo dos não fissurados ocorreu o inverso. Além disso, quando o questionamento focou aspectos importantes do rosto, o grupo sem fissura valorizou mais a boca e os dentes do que o grupo com fissura. Para o autor, esses resultados parecem indicar uma possível influência da fissura. Entretanto, quando questionados sobre outras qualidades, ambos os grupos concordaram que características como honestidade e caráter são mais valorosos que dinheiro e força física.

Para as pessoas com fissura labiopalatal, atravessar todas essas dificuldades, que perduram por um longo período, pode significar uma vida adulta com diferentes graus de limitação nas interações coletivas, caracterizada por dificuldades de socializar em grupos, o que pode vir a prejudicar relações afetivas e profissionais (AMARAL; RESENDE, 2002).

### **O enfoque social e a resiliência**

A literatura acima revisada tende, como exposto, a situar a experiência de possuir uma fissura lábio-palatal como uma "tragédia pessoal". Ao buscar explicar os desajustes sociais e psicológicos como produzidos em decorrência da lesão, incorrem numa lógica que pouco problematiza os aspectos de natureza social como as barreiras atitudinais (Amaral 1998, Diniz, 2007). Ademais, influenciados por esse enfoque, tais estudos acabam proporcionando pouca visibilidade para processos como a resiliência e os modos de enfrentamento das barreiras inerentes à vida com fissura lábio-palatal num mundo incapaz de lidar com a diversidade e a variação corporal que é inerente à condição humana.

A palavra resiliência é muito conhecida nas ciências exatas, como a engenharia e a física, onde é definida como a "capacidade de um

material absorver energia sem sofrer deformação plástica ou permanente”. Na área de ciências humanas, é uma expressão relativamente nova e muito estudada nos últimos anos, e refere-se à capacidade de um indivíduo construir uma trajetória positiva, apesar das adversidades encontradas pelo caminho (Silva et al 2005).

Para Junqueira e Deslandes (2003), resiliência, aplicada às ciências humanas, faz-se de uma metáfora à definição que possui em ciências exatas: “um elástico que após sofrer tensão volta ao mesmo estado”, havendo uma diferença importante: no caso das ciências humanas a resiliência não significa o retorno ao estado inicial, e sim a superação (ou adaptação) diante de uma dificuldade e a possibilidade de construir novos caminhos de vida.

Muitas crianças apresentam problemas de desenvolvimento advindos da ocorrência de episódios estressantes em sua vida. Algumas crianças superam essas dificuldades, se desenvolvendo da forma esperada, sem problemas na aprendizagem e dificuldades de relacionamento interpessoal e, com isso, ao alcançarem a idade adulta, não encontram problemas na busca por um trabalho, e são “socialmente competentes e produtivos”. Essa resposta positiva aos obstáculos da vida seria a tradução da resiliência (TAVARES, 2001).

Crianças com fissura labiopalatal, assim como crianças com doenças crônicas, ou que sofreram maus tratos ou abuso sexual, passam por diversas dificuldades durante toda sua vida. Algumas poderão desenvolver diferentes problemas, outras, entretanto, poderão superar as adversidades respondendo de forma positiva às dificuldades, sendo então consideradas resilientes.

É incorreto dizer que uma pessoa resiliente não sofre; na realidade, ela passa por um sofrimento muito intenso, mas é capaz de imbuir um sentido ao seu sofrimento que a estimula a seguir em frente (DAMIÃO; PINTO, 2007). O sofrimento, para essa pessoa, não faz com que ela se sinta vítima da situação, ou revoltado porque as coisas não tomaram o rumo que deveriam, mas a incentiva a crescer e a ter uma vida normal, sendo capaz de ela própria superar seus traumas (DAMIÃO; PINTO, 2007).

Cecconello (2003) realizou um estudo com indivíduos que vivenciam a exclusão social com grande intensidade. Para ela a resiliência pode ser observada quando há união familiar, bom relacionamento entre pais e filhos, e práticas educativas que envolva afetos, reciprocidade, e equilíbrio do poder. Se resiliência pode ser obtida com auxílio de relações de confiança, respeito e apoio, as

crianças e adolescentes devem ser cuidados e acreditados como indivíduos em desenvolvimento (Junqueira; Deslandes, 2003).

O aparecimento de uma doença crônica, como a fissura labiopalatal afeta profundamente a família e o seu papel de mediadora de tensão de seus membros, pois um nível de tensão elevado e prolongado pode vir a destruir sua capacidade de funcionar como um anteparo para eles (Sprovieri e Assumpção, 2001). Ademais, “quando se trata de doença crônica em crianças, o abalo causado na família, na maioria das vezes, é muito maior, já que é na criança que a família projeta muitos de seus sonhos e suas expectativas” (Marcon et al, 2007).

É importante esclarecer que cada família é singular, e responde ao problema de uma forma própria. Não obstante, a maneira como enfrenta o processo influencia consideravelmente a postura da criança com fissura labiopalatal ante as dificuldades futuras.

Perante esse contexto, o presente trabalho tem como propósito principal compreender a percepção de adolescentes atendidos em um centro especializado no sul do Brasil sobre o nascer e crescer com fissura labiopalatal.

## **METODOLOGIA**

Este é um estudo qualitativo, de caráter exploratório e descritivo, que segundo Minayo (2010), responde a questões muito particulares, se preocupando com um tipo de realidade que não pode ser quantificada.

A coleta de dados ocorreu através da realização de entrevistas individuais semi-estruturadas com 10 adolescentes com fissura labiopalatal, em fase final de reabilitação em um centro especializado no Sul do Brasil.

A amostra foi intencional tendo sido entrevistados os adolescentes que estavam há mais tempo em tratamento no centro, que foi fundado em 1996. O número de participantes foi delimitado pela saturação dos discursos.

Foi realizado um pré-teste do roteiro de entrevista, com objetivo de avaliar se as respostas contemplavam os objetivos do trabalho, e ao final deste foram efetuados os devidos ajustes. A técnica de entrevista semi-estruturada valoriza a presença do investigador, permite que o informante alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a pesquisa.

A entrevista constituiu-se de cinco perguntas abertas: (1) Quando você percebeu que possui a fissura labiopalatal?; (2) Como se sentiu diante dessa descoberta?; (3) Como foram suas experiências com os

tratamentos realizados até hoje (época que ocorreram, locais, tempo, qualidade do atendimento)? (4) Como você considera que a fissura influenciou a sua infância e adolescência? (5) Que recomendações você daria aos profissionais que tratam de crianças/pessoas com fissura? O que você diria a eles? (6) Deseja acrescentar algo mais?

As entrevistas foram gravadas e transcritas pela própria pesquisadora, e os dados foram analisados segundo a técnica sugerida por Bardin (1979), que contempla três fases: a pré-análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados com a inferência e a interpretação. A pré-análise é a fase de organização, e tem como objetivo transformar em operacionais as idéias iniciais. A segunda fase consiste basicamente nas codificações do material pré-analisado. E por fim, o tratamento dos resultados obtidos, que são tratados de modo a serem significativos e válidos para que possam ser interpretados e discutidos posteriormente.

Este estudo seguiu as normas da Resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde e foi aceito no Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, aprovado no dia 15 de fevereiro de 2011 sob o número 1179.

Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi requisito básico para inclusão do sujeito na pesquisa.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a análise dos dados emergiram três grandes categorias. A tabela 1, a seguir exemplifica o processo de análise e a apresenta as categorias do estudo.

CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS	CODIFICAÇÃO	CATEGORIAS
“Deixei de fazer muita amizade, eu era bem no meu canto, quieta” “Tu não vai se destacar pelo teu lado mais simpático e bonitinho da coisa” “Fiz (a cirurgia) em novembro, quando eu voltei já tinha terminado as aulas, aí aquele ano ali eu perdi”	Isolamento social  Comprometimento da estética  Prejuízos escolares	<b>Nascer e crescer com fissura lábio-palatal: A presença da fissura na sua vida social</b>

<p>“Por quê? E porque eu?” / “Eu fui crescendo e vi que a minha única diferença era os dentes, mas não me limitava a nada”</p> <p>“E eu era meio assustado, aí eles não conversaram muito comigo”</p> <p>“Deveria ter uma informação maior, eles acabam ficando um pouco com medo de entrar em contato contigo”</p> <p>“... Tu falar e a pessoa não entender o que que a gente tá falando duas, três vezes ali em cima, é ruim...”</p>	<p>Tempo de aceitação do fato de ter a fissura</p> <p>Importância do apoio familiar</p> <p>Relevância do conhecimento sobre o problema</p> <p>Aspectos da fonação</p>	<p><b>A trajetória pessoal e familiar</b></p>
<p>“Tem uma que eu tirei o osso da bacia dos dois lados, duas vezes a mesma cirurgia. Foi sofrido demais.”</p> <p>“Mas ali pelos 10 anos que aconteceu, eu procurei uma fonoaudióloga e tudo, e mudou bastante o meu jeito de viver”.</p> <p>“É bacana, eles não estão ali só pra por obrigação, número ou só pelo trabalho, eles gostam mesmo, se sentem bem de estar ajudando... participando de uma certa maneira da vida daquele paciente”.</p>	<p>Tratamento cirúrgico: com ou sem repetições</p> <p>Tratamento fonoaudiológico</p> <p>Acolhimento</p>	<p><b>Impressões sobre o itinerário terapêutico</b></p>

A seguir serão descritas as categorias apresentando os dados coletados seguidos da discussão. Algumas falas serão transcritas literalmente ilustrando os dados.

### **Nascer e crescer com fissura labiopalatal – A presença da fissura na sua vida social**

Quanto à influência da fissura labiopalatal na sua vida social, os adolescentes relataram se sentir diferentes dos colegas de escola e enfrentarem barreiras atitudinais nas trocas com seu grupo social, como nas situações imitavam suas vozes anasaladas e lhes chamavam por apelidos pejorativos. Resultando em um isolamento dos entrevistados que relataram optar por não querer fazer novas amizades com medo da rejeição; preferir fazer individualmente os trabalhos indicados para fazer em grupo; evitar a apresentação oral de trabalhos por vergonha da própria voz, ou pelo constrangimento de precisar repetir o que foi dito;

ou mesmo procurar não precisar falar com ninguém. Outro discurso encontrado foi referente ao fato de não poder contar com uma face bonita nas relações sociais em geral, citando como exemplos: o mercado de trabalho, e o estabelecimento de relacionamentos amorosos; mas sim, com um rosto no qual as pessoas olham com estranheza, mesmo após terem se tornados adolescentes.

Situações como as descritas pelos entrevistados podem ser consideradas fatores de risco para o desenvolvimento, que segundo Silva et al, 2005, são obstáculos individuais ou ambientais que aumentam a vulnerabilidade da criança, promovendo resultados negativos em seu desenvolvimento, trazendo principalmente problemas de comportamento.

As perdas no desenvolvimento comportamental ficam claras em relatos como: “Eu deixei de fazer muita amizade, eu era bem no meu canto quieta, sossegadinha, procurava não falar com ninguém”, e “Por causa disso não tinha muito amigo na época”, onde crianças e adolescentes, ao invés de brincar, fazer novas amizades, e estabelecer laços de confiança e apoio, mantinham uma postura retraída e de evitamento para com os colegas.

Entretanto deve-se levar em conta que nem todas as crianças expostas aos mesmos fatores de risco sustentam essa mesma postura, como pode ser observado nos seguintes relatos: “As pessoas te vêem como uma pessoa diferente. Mas não que isso vá atrapalhar uma relação de amizade”, *“Eu era amigo de todo mundo, nunca tive esse problema. E na adolescência também, eu tenho vários amigos, a gente sai de vez em quando pra baladinha, é comum, pizzarias, a gente conversa muito, ri muito, tenho muitos amigos e eles gostam muito de mim. Não tenho tanto preconceito assim, até porque eu encaro isso como: o preconceito vem de dentro, assim, se tu se sente preconceituado com isso... qualquer coisa que alguém falar vai te atingir né?! ”*.

Sapientza e Pedromônico 2005 observam que alguns indivíduos que experimentam adversidades, conseguem se desenvolver adequadamente, devido à ação de um mecanismo de proteção. É muito difícil identificar de que forma os fatores de proteção agem a fim de favorecer o desenvolvimento superando as adversidades, e diminuindo os comportamentos anti-sociais. Entretanto, a personalidade da criança/adulto, a percepção do indivíduo de que possui orientação familiar, apoio social, e a participação ativa na escola são fatores de proteção encontrados em diversos estudos (Sapientza e Pedromônico 2005, Peltz 2010). Alvarez 1998 apud Pinheiro 2004 destaca a



importância de algum afeto seguro, seja com amigos, parentes, irmãos ou até mesmo algum funcionário institucional.

Portanto, não existe um único motivo para que o indivíduo supere os fatores de risco, assim como este também não é único; não há uma relação linear de causa-efeito quando se trata de riscos e prejuízos psicológicos, mas sim vários fatores que influenciaram, gerando conseqüências (Yunes 2001 apud Pinheiro 2004). Sendo assim, indivíduos que conseguem enfrentar os fatores de risco aproveitando seus fatores protetores podem ser chamados de resilientes (Sapientza e Pedromônico 2005).

Dentre os fatores promotores de resiliência o mais citado é a escola. Garcia 2001 afirma que a escola pode fortalecer habilidades de resolução de problemas e desenvolvimento de novas estratégias. Para Peltz 2010, boas experiências proporcionadas pela atividade escolar podem ser compensadoras. Houve vários relatos de adolescentes que encontraram na escola o apoio que precisavam para transcender o preconceito, desenvolvendo suas capacidades intelectuais, fortalecendo outros aspectos de suas personalidades, e transformando todo o contexto em que viviam em um saldo final positivo, como os próprios entrevistados avaliaram a situação, como um ganho: “Agora eu percebo que tudo que eu passei foi até bom assim”. Inclusive, um dos adolescentes contou orgulhoso, que apesar de ter sido criado por uma família humilde, devido a sua dedicação acadêmica conseguiu uma bolsa de estudos em uma escola particular, hoje é concursado público e está para concluir o segundo curso superior.

Entretanto, também houve relatos descrevendo a quantidade de aulas perdidas durante certas épocas do tratamento, principalmente durante as cirurgias de enxerto alveolar, onde o paciente necessita de repouso absoluto durante aproximadamente um mês. Então, para os adolescentes que a escola não foi um fator de proteção, ocorreram as reprovações, que também foram narradas nas entrevistas.

Diversos estudos buscam encontrar características semelhantes em crianças resilientes, Grunspun (2003) sugere que flexibilidade, sensibilidade, capacidade de demonstrar emoções, bom humor, competência para solucionar problemas, autonomia, auto-eficácia, propósitos para o futuro, independência sejam algumas delas. Através dos relatos pode se identificar, em geral, um amadurecimento precoce dos adolescentes entrevistados, as narrações demonstram determinação e objetivos de vida que foram perseguidos desde cedo, e muitas vezes, alcançados, apesar das adversidades dessa deficiência, evidenciando a presença da resiliência. E hoje em dia muitos deles têm consciência de

que a presença da fissura lhes proporcionou novas oportunidades para experiência, crescimento, maturação e auto-realização, como pode ser observado no seguinte relato: “Tu vai ter que se esforçar mais pra se destacar mais por outro lado, tu vai ter que ser melhor em tudo assim vamos dizer...E tu vive em função disso, tudo gira em torno né?! E até hoje eu tento ser sempre mais independente.”

### **A trajetória pessoal e o apoio familiar**

Os relatos demonstram que a trajetória pessoal e familiar foi considerada desgastante nos casos em que houve demora na aceitação do problema. Relatos como: *“Fiquei meio abalado, meio assustado, por quê? Porque eu?”* demonstram que para alguns a aceitação da fissura não foi tarefa fácil, e por algum tempo, mantiveram o sentimento de insatisfação, que contribuiu para a sensação de inferioridade e fraqueza. A demora da aceitação tornou o caminho percorrido mais difícil, mesmo em casos que não tiveram muitas complicações cirúrgicas, e os sujeitos não apresentavam o tipo de fissura mais severo encontrado entre os entrevistados.

Ilustrando a aceitação breve, que por sua vez, facilitou a trajetória dos entrevistados, seguem os seguintes relatos: *“Vai ter que ser...não tem o que fazer”*, *“Eu fui crescendo e vi que a minha única diferença era os dentes, mas não me limitava a nada”*, *“É não tem outra volta, não tem outra solução”*

Diante disso, torna-se importante comentar que a criança resiliente não é invulnerável, o fato de ter respondido de forma positiva às adversidades, não quer dizer que nunca sofreu com a idéia de ter a estética e a função prejudicadas pela fissura (Silva et al 2005). Tanto que, essas “marcas” estão preservadas em seus sentimentos que podem ser narrados até hoje. Entretanto, enquanto o adolescente não encontra mecanismos de proteção para a superação, experimenta sentimentos de raiva e dor, que dificultam todo o caminho árduo que precisam percorrer.

Outro fator identificado como adverso na trajetória foi a ausência do apoio familiar, como, por exemplo: *“Eles não falavam muito assim...porque...eles não sabiam direito como lidar”*. Seja por falta de aproximação, ou por falta de informação dos pais, a ausência dos mesmos diminuiu a probabilidade da resiliência infantil, visto que a maioria dos autores concordam que o apoio familiar é um fator de proteção importante na promoção de resiliência.

Sapienza e Pedromônico 2005 citam que a probabilidade de crianças e adolescentes apresentarem problemas comportamentais é maior quando fazem parte de famílias desestruturadas. Antoni e Koller 2000 apud Pinheiro 2004 demonstraram em um estudo com adolescentes que sofreram maus tratos a importância de três fatores de resiliência ligados diretamente à família. O primeiro fator é o sentimento de se sentir amado e aceito pela família; o segundo indica o cuidado, a atenção e a orientação dos pais com relação aos acontecimentos da vida de seus filhos; e o terceiro faz menção a importância entre a aproximação entre as pessoas e a qualidade de suas relações.

Os fatores descritos por Antoni e Koller 2000 puderam ser percebidos nas entrevistas, resultando na influência da família numa trajetória tranquila, os entrevistados destacaram a atuação principalmente das mães, que sempre os acalmavam e lhes davam esperança de que com o tratamento tudo iria melhorar; e/ou conversavam com outras pessoas que passaram pela mesma situação, e/ou questionavam bastante a equipe multidisciplinar quanto ao que poderiam fazer para ajudar e como seriam as próximas etapas. Todas essas demonstrações de preocupação podem ter sido os fatores de proteção encontrados por alguns deles no processo de enfrentamento.

Além disso, o estreitamento da relação entre pais e filhos proporciona maior controle e cuidado para com os mesmos, aumentando o conhecimento em relação ao problema da fissura por parte dos pais, e com isso, diminuindo suas ansiedades (Fiamenghi e Messa, 2007). O conhecimento dos pais em relação a fissura modifica a trajetória, tornando-a menos insegura à criança, o que pode ser percebido através dos relatos, pois os adolescentes que já tinham casos de fissura na família tiveram uma percepção de trajetória mais serena, mesmo em casos onde foi necessário a repetição de todas as cirurgias inúmeras vezes.

A falta de informação da população em geral também influenciou na trajetória desses pacientes que relataram que a reação das pessoas de cidades mais interioranas, de onde vieram, eram piores do que eles percebiam na Universidade, onde as pessoas conheciam o problema, como observado no seguinte comentário: *“Deveria ter uma informação maior, eles acabam ficando um pouco com medo de entrar em contato contigo”*. A divulgação através dos veículos de informação como a televisão, diminuiria os olhares de estranheza e curiosidade que foram relatados, atenuando o estigma carregado por esses pacientes. Além disso, o aumento da informação evitaria situações de desespero de pais que nunca ouviram falar da fissura labiopalatal, podendo impedir

situações como que foi narrada por esse entrevistado: “*É, eu acho que a falta e conhecimento é o pior né?! Já morreu criança lá perto da minha casa, que nasceram com o problema e a família acabava escondendo*”.

O fato de muitos chegarem à adolescência com problemas de fonação torna a trajetória pessoal desgastante, visto que continuam com os mesmos medos e inseguranças em relação à voz, como um entrevistado relatou ficar nervoso quando foi avisado pela mãe sobre a entrevista desta pesquisa: “*A mãe falou em TCC, e eu: será o que que é? Daí eu fiquei pensando, será o que que vão me perguntar, e é assim, eu fiquei nervoso... Tu falar e a pessoa não entender o que que a gente tá falando duas, três vezes ali em cima, é ruim, eu já procuro cuidar o máximo pra não ter que ficar fazendo isso, mas acontece né?!*”

A equipe multidisciplinar também contribuiu para uma melhor trajetória, orientando tanto os responsáveis como os pacientes, segundo alguns relatos: “*Eles sempre vinham e acabavam me esclarecendo antes de eu formular a pergunta, isso que eu achei bacana*”, e “*Sempre que eu vinha aqui todo mundo orienta, então a mãe já falava tudo*” “*É diferente quando tu consegue falar sobre aquilo né? Explicar o que tu tem.*” .

### **O itinerário terapêutico**

Os relatos mostram que é o tratamento cirúrgico que determina o quão difícil será o itinerário terapêutico. As cirurgias foram lembradas com destaque pelos entrevistados: “*tem uma que eu tirei o osso da bacia dos dois lados, duas vezes a mesma cirurgia. Foi sofrido demais*”, “*Isso, tirei um osso da bacia, essa foi cruel! . Não podia andar também. Fiquei 10 dias no hospital porque deu hemorragia. Essa foi dolorida.*”

As falhas cirúrgicas tornavam o procedimento ainda mais cansativo, pois precediam novas tentativas, que muitas vezes falhavam novamente requerendo assim a tentativa de outra técnica. Entre as falhas cirúrgicas, foram citadas as complicações durante as cirurgias, como hemorragia, ou abertura de fístulas palatais no período pós-operatório. Os adolescentes referiram desânimo quanto às tentativas sem sucesso, que inclusive levaram a desistência do tratamento cirúrgico. Já os que obtiveram sucesso cirúrgico desde o início, relataram uma trajetória pessoal e social mais tranquila, destacando que acreditam na possibilidade de terem problemas de auto-afirmação e auto-estima nos dias de hoje, caso não tivessem estética e fala satisfatória.

Como os tratamentos cirúrgicos apresentam resultados muito perceptíveis tanto para o paciente quanto para as pessoas com as quais

ele convive, essa etapa foi bastante valorizada nas entrevistas. O principal motivo da intervenção cirúrgica é a resolução de problemas funcionais, os pacientes observam mudanças significativas em suas relações interpessoais, e se sentem mais seguros para serem aceitos pela sociedade (Veronez e Tavano, 2005). Além disso, a cirurgia proporciona um sentimento de libertação e de estar mais perto de um convívio social normal (Gomes et al, 2009).

Outra situação apontada pelos entrevistados, relativo ao itinerário terapêutico, foi o acompanhamento fonoaudiológico, que foi muito valorizado, e considerado de grande importância na melhora em longo prazo: *“mas ali pelos 10 anos que aconteceu, eu procurei uma fonoaudióloga e tudo, e mudou bastante o meu jeito de viver”*. Inclui alguns pacientes consideraram seu itinerário terapêutico tranquilo, exatamente por terem alcançado sucesso no tratamento da fala num curto espaço de tempo, e relataram acreditar que teriam mais problemas de convívio social e de auto-afirmação caso isso não tivesse ocorrido. Os pacientes que tiveram acesso ao tratamento fonoaudiológico reconhecem o quanto foi útil na reabilitação, e acrescentam que poderiam ter melhorado ainda mais se tivessem continuado. Além disso, os pacientes que não tiveram acesso ao tratamento fonoaudiológico, ou trataram por um período de tempo muito curto, crêem que teriam a voz mais audível se tivessem um acompanhamento fonoaudiológico constante.

A atuação do fonoaudiólogo na reabilitação de pacientes com fissura labiopalatal se torna bastante importante considerando a importância da comunicação no mundo atual. Orientar a correta articulação dos sons, trabalhar falhas articulatorias, e diminuir a nasalidade da voz são atuações muito significativas dos fonoaudiólogos para com esses pacientes (Pinto et al 2007). Deve-se considerar também, a diminuição dos fatores de risco para um comportamento anti-social que o estabelecimento precoce da normalidade da voz pode proporcionar.

O tratamento ortodôntico também foi apontado como algo que ajudou muito na reabilitação, principalmente pela melhora estética que trouxe aos pacientes, e consequentemente melhora de aspectos psicossociais, como se pode perceber pelo comentário: *“Como eu disse né, do tempo que eles me rejeitavam e tal, daí eu fui fazendo tratamento, foi mudando e tudo, e daí o pessoal foi conhecendo o porque de tudo, mudou um monte.”*

Algo que contribuiu para atenuar um tratamento exaustivo, visto que muitos entrevistados tinham consultas semanais, e para isso, muitas

vezes precisavam viajar durante muitas horas, foi o acolhimento por parte do centro reabilitador, como foi referido nas entrevistas: *“É bacana, eles não estão ali só pra por obrigação, número ou só pelo trabalho, eles gostam mesmo, se sentem bem de estar ajudando... participando de uma certa maneira da vida daquele paciente”*.

Mesmo diante da relevância que o tratamento orto-cirúrgico e fonoaudiológico representou para os entrevistados, é importante ressaltar que a presença e a integração da equipe multidisciplinar em todas as fases do tratamento da fissura labiopalatal garantem que o paciente com fissura labiopalatal receba um atendimento integral.

Como a presença da fissura representa prejuízos funcionais, estéticos e psicossociais, é de extrema importância que os profissionais de todas as áreas trabalhem sincronizados, a fim de conduzir o tratamento da melhor forma possível, otimizando os resultados. O psicólogo atuando na promoção de resiliência, atenuando os problemas comportamentais; o fonoaudiólogo no restabelecimento da voz, o médico e cirurgião bucomaxilofacial melhorando a estética e função através das cirurgias; o ortodontista melhorando a estética e a função fazendo intervenções preventivas, pré e pós operatórias, o cirurgião-dentista e odontopediatra motivando e promovendo saúde bucal para que todas as etapas do tratamento possam ser realizadas com sucesso.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o presente trabalho foi possível compreender a percepção de adolescentes sobre o viver com fissura labiopalatal, e quais foram seus maiores anseios e dificuldades. Os dados sugerem que sujeitos reconhecem em sua trajetória pessoal a presença de diferentes barreiras, especialmente as de natureza atitudinal. Além disso, foi possível conhecer as estratégias de enfrentamento destas barreiras onde essas pessoas se mostraram muito resilientes, transcendendo as adversidades trazidas pela fissura. Assim foi possível identificar a influência da fissura labiopalatal na formação e consolidação da rede social desses adolescentes, e identificar as fragilidades presentes no itinerário terapêutico.

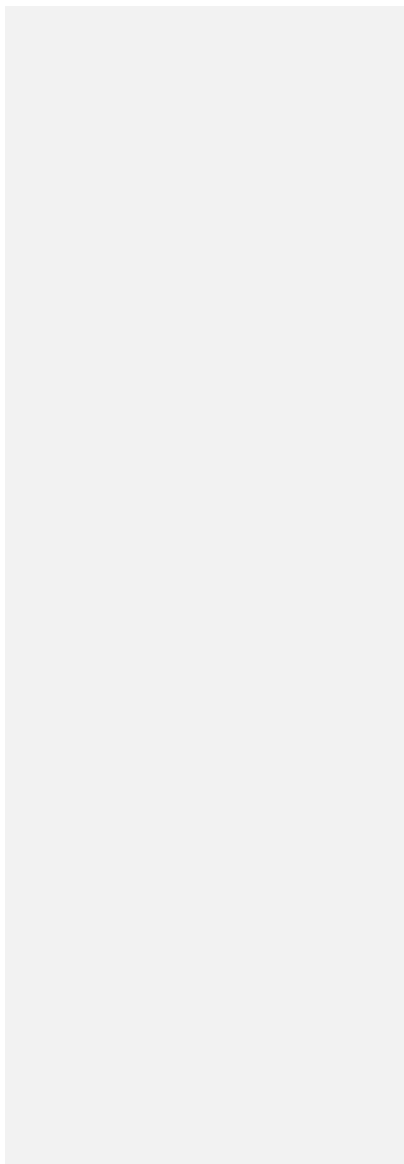
Mesmo com os resultados apontando com maior ênfase para a direção da importância das cirurgias e do tratamento fonoaudiológico para os pacientes com fissura labiopalatal, é importante ressaltar o valor da interdisciplinaridade no tratamento das fissuras labiopalatais. Pois, assim como o fonoaudiólogo necessita do fechamento do palato realizado pelos médicos, para auxiliar na adequação da função

velofaríngea e eliminar a hipernasalidade; o ortodontista precisa do cirurgião bucomaxilofacial para promover o enxerto alveolar e proceder a movimentação de dentes na região da fenda; o cirurgião bucomaxilofacial e os médicos, para submeter os pacientes às cirurgias, necessitam da atuação do odontopediatra na promoção de saúde e eliminação de possíveis focos de infecção, a fim de garantir o sucesso cirúrgico; e o psicólogo, da melhora funcional e estética promovida por todos esses profissionais, para auxiliar na inclusão social desses pacientes. Além de outras áreas profissionais envolvidas como serviço social, nutrição, enfermagem dentre outras (Lorenzoni 2010).

O trabalho em equipe multidisciplinar se torna um desafio em uma reabilitação onde quase todos os profissionais envolvidos são especialistas, entretanto, como a fissura labiopalatal é uma deficiência muito complexa, é extremamente necessário não abrir mão nem do atendimento especializado, nem da interdisciplinaridade, a fim de garantir um tratamento de excelência.

Esse argumento coaduna-se com a perspectiva do modelo social da deficiência pelo fato de conceber a fissura para além da dimensão física, apontando para os múltiplos determinantes desse processo. Ao falarmos em experiência queremos justamente mostrar que não é a lesão que produz o sofrimento ou ativa *em si* mesmo a resiliência, mas as características das trocas sociais entabuladas pelas pessoas, por meio de sua rede social e características de seu ambiente cultural.

Vale a pena ainda ressaltar que a implicação imediata dessa ideia é o deslocamento dessa temática para o campo dos Direitos Humanos, uma vez que se nessa perspectiva são ressaltadas as condições de desigualdade e exclusão que vivem essas pessoas pelo pouco acolhimento de suas características físicas num ambiente que impõe determinados padrões estéticos e funcionais. Nesse sentido, compreendendo os direitos humanos como uma questão mais ética do que legal (Sen, 2011) e situando o fator subjetivo e pessoal como constitutivo da experiência de viver com fissura lábiopalatal, não podemos conceber a promoção da saúde dessas pessoas como um trabalho de reabilitação que não se encerra no tratamento físico, mas engloba todas as dimensões do sujeito.





## REFERÊNCIAS

AMARAL, Vera Lúcia Raposo do, RESENDE, M<sup>a</sup> Carolina Lizarelli Bento de. Acompanhamento psicológico de pacientes portadores de deformidades craniofaciais. In: Rielson, J. C. A. C., Gonçalves, E. A. N. (Org). **Odontologia, Periodontia, Cirurgia e Anestesiologia**. 1<sup>a</sup>Ed., vol.5, p. 407-417. São Paulo: Artes Médicas, 2002

AMARAL, Vera Lúcia Raposo do (1996). Aspectos psicológicos, problemas sociais, e familiares associados às fissuras labiopalatinas. In: CARREIRÃO, Sérgio; LESSA, Sergio; ZANINI, Silvio A. (Silvio Antonio). **Tratamento das fissuras labiopalatinas**. 2. ed. São Paulo: Revinter, 1996. 344.

AMARAL, L. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, J. **Diferenças e preconceitos na sala de aula**. São Paulo: Ed. Summus, 1998.

AMARTYA Sen. Elementos de uma teoria de direitos humanos. In: **Deficiência e discriminação**, edited by Débora Diniz and Wederson Santos, Brasília:Letras Livres, 2010, p. 19-63.

ANDRADE, D. ANGERAMI, E. L. S. A auto-estima em adolescentes com e sem fissura de lábio e/ou de palato. **Revista Latino-am de Enfermagem**, v.9, n.6, p.37-41, nov-dez 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v9n6/7824.pdf> Acesso em: 23 Set. 2010. Aspectos psicológicos, problemas sociais, e familiares, associados as fissuras labiopalatinas,

BARDIN. L. **Análise de conteúdo**. Lisboa. Ed. 70, 1979

BOYNE, P.J., SANDS,N.R. Secondary bone grafting of residual alveolar and palatal clefts. **J. Oral Surg**. v.30, p.87-92, Feb, 1972.

BEE, Helen L. **A criança em desenvolvimento**. 7. ed. São Paulo: Harper & Row do Brasil, 1996.

BRODER H, Strauss RP. Self-Concept of Early Primary School Age Children With Visible or Invisible Defects. **Cleft Palate Journal**, no. 2, vol. 26, p. 114-118, April 1989.

BRASIL, 1999. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de deficiência**. Brasília - DF. 1999. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual2.pdf>. Acesso em: 04 nov. 2007.

BRASIL, 2006. Ministério da Saúde. **Pactos pela vida, em defesa do SUS e de gestão**: diretrizes operacionais. Série pactos pela saúde v. 1, 2006. 75p.

BRASIL, Fernanda Renda; TAVANO, Liliam D'Aquino; CARAMASCHI, Sandro and RODRIGUES, Olga Maria Piazzentin Rolim. Escolha de parceiros afetivos: influência das seqüelas de fissura labiopalatal. **Paidéia (Ribeirão Preto)** [online]. 2007, vol.17, n.38, pp. 375-387

BRODER, HILLARY; STRAUSS, RONALD P. Self-Concept of Early Primary School Age Children With Visible or Invisible Defects. **Cleft Palate Journal**, no. 2, vol. 26, p. 114-118, April 1989.

CAMINHA, M. I. Fissuras e cicatrizes familiares: dinâmica relacional e a rede social significativa de famílias com crianças com fissura labiopalatal. **Tese de mestrado**. Florianópolis, 2008.

CAPELOZZA FILHO, L. ; SILVA FILHO, O. G. da . Fissuras lábio-palatais. In: Petrelli, E.. (Org.). **Ortodontia para fonoaudiologia**. São Paulo, SP: Lovise, 1994, p. 196-239.

CAPELOZZA FILHO, L. et al. Ortodontia na dentadura mista em pacientes com fissura: Avaliação da efetividade pelo exame da oclusão na dentadura permanente. **Ortodontia**, v.28, n.2, p.71-78, maio/jun/jul/ago. 1995.

CARVALHO, A.P.B.; Tavano, L.D. Avaliação dos pais diante do nascimento e tratamento dos filhos portadores de fissura labiopalatal, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo - Bauru. **Pediatria Moderna**, v. XXXVI, 12, dez, 2000.

CARVALHO, Fernanda Torres de et al . Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, Set. 2007. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2007000900011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 06 Out. 2010.

CECCONELLO, A. M. Resiliência e vulnerabilidade em famílias em situação de risco. 2003. **Tese (Doutorado em Psicologia do Desenvolvimento)**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

COLARES, V., RICHMAN, L., Fatores psicológicos e sociais relacionados às crianças portadoras de fissuras labiopalatais. **Pediatricia Moderna**, ed.nov, vol.38 n.11, 2002.

CYMROT, Moacir et al . Prevalência dos tipos de fissura em pacientes com fissuras labiopalatinas atendidos em um Hospital Pediátrico do Nordeste brasileiro. **Rev. Bras. Cir. Plást. (Impr.)**, São Paulo, v. 25, n. 4, Dec. 2010 . Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-51752010000400015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-51752010000400015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 Abr 2012.

D'AGOSTINO L, Machado L. P. , Lima RA de. Fissuras labiopalatinas e insuficiência velofaríngea. In: Lopes Filho, O de C, coordenador. **Tratado de fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, 1997.

DAMIAO, Elaine Buchhorn Cintra; PINTO, Carolina Marques Marcondes. Sendo transformado pela doença: a vivência do adolescente com diabetes. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, Ago. 2007. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692007000400008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000400008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 06 Out. 2010.

DION, K. K., BERSHEID E., WALSTER E. What is beautiful is good. **Journal Personality and Social Psychology**. vol.24, n.3, p.285-290, 1972.

DINIZ, D. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007.

FARIAS, N. & BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. [online]. 2005, vol. 8, no. 2, pp. 187-193.

FIAMENGHI Jr GA, MESSA AA. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia Ciência e Profissão**. 2007;27(2):236-4

FUNES, Andrei Mohr, FUNES, Gilmar P. F. M., SILVA, Cristiane Ribeiro. As pessoas portadoras de fissura labiopalatal e o direito a assistência integral por parte do estado: direito à saúde. **Revista Intertermas** – UNITOLEDO, vol. 12 p. 25-49 Presidente Prudente, 2009.

GALLBACH, J. R. Paciente com fissura labiopalatina: potencial de resolatividade do atendimento na Faculdade de Odontologia da UFMG. Belo Horizonte, 2004

GARCIA, Isadora. **Vulnerabilidade e resiliência**. *Adolesc. Latinoam*. [online]. abr. 2001, vol.2, no.3 [citado 20 Noviembre 2011], p.00-00. Disponible en la World Wide Web: <[http://ral-adolesc.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-71302001000300004&lng=es&nrm=iso](http://ral-adolesc.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-71302001000300004&lng=es&nrm=iso)>.

GOFFMAN, Erving. **Estigma : notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, c1988. 158p

GOMES, K U, RAPOPORT A, CARLINI JL, LEHN C N, DENARDIN, O V P. Social integration and inclusion after pre-maxilla surgical repositioning in patients with bilateral cleft palate and lip. **Braz. j. otorhinolaryngol. (Impr.)**, São Paulo, v. 75, n. 4, Aug. 2009 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1808-86942009000400012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-86942009000400012&lng=en&nrm=iso)>. Acessado em:20 Nov. 2011.

GRUNSPUN, H.. Temas em debate: Violência e resiliência: a criança resiliente na adversidade. **Revista Bioética**, Brasília, v.10, n.1, nov. 2009. Disponível em:[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/207/208](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/207/208). Acesso em: 20 Nov. 2011.

JUNQUEIRA, M. F. P. & DESLANDES, S. F. (2003). Resiliência e maus tratos à criança. **Cadernos de Saúde Pública**, 19(1), p.227-335

LIGABUE, L. Deficiência física pode incluir fissura. **Jornal da Cidade de Bauru**, 20 de julho de 2007, p. 9.

LORENZZONI, Daniela; CARCERERI, Daniela Lemos e LOCKS, Arno. The importance of multi-professional, interdisciplinary care in rehabilitation and health promotion directed at patients with cleft lip/palate. **Rev. odonto ciênc.** 2010, vol.25, n.2, pp. 198-203.

NEVILLE, Brad W. . **Patologia oral e maxilofacial**. Rio de Janeiro (RJ): ELSEVIER, 2009. Pg1.

MARCON SS, SASSÁ AH, SOARES NTI, MOLINA RCM.

Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciênc Cuid Saúde**. 2007; 6(2):411-19.

MINAYO, M. C. S. (Org.) et al. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 24ª Edição. Petrópolis, RJ: Vozes, 1993. 80 p.

PELTZ, Lidiane; MORAES, Maria da Graça; CARLOTTO, Mary Sandra. Resiliência em estudantes do ensino médio. **Psicol. Esc. Educ. (Impr.)**, Campinas, v. 14, n. 1, June 2010. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-85572010000100010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-85572010000100010&lng=en&nrm=iso)>. access on 20 Nov. 2011.

PINHEIRO DPN. **A resiliência em discussão**. Psicologia em Estudo, Maringá 2004;vol 9, nº1 pg:67-75

PINTO, Cynthia Romina, ANTONIO, Andréa Gonçalves, ALMEIDA, Marta Lua Pimentel WINZ, Castro, Rodolfo de Almeida Lima, VIANNA, Roberto Braga de Carvalho. A importância da odontologia e da fonoaudiologia no acompanhamento precoce e contínuo da criança portadora de fissura labiopalatal. **Revista científica do HCE**• ano 1 • nº 02 23. Disponível em:

<http://www.hce.eb.mil.br/rev/rev2007/importodont.pdf>

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa Qualitativa na Atenção à Saúde**. 2a Edição. Porto Alegre: Artmed, 2005. 118p.

PROFFIT, W. R.; FIELDS, H. W.; SARVER, D. M. **Ortodontia contemporânea**. 4. ed. Rio de Janeiro (RJ): ELSEVIER, 2007

ROCHA, R. ; TELLES, C. S. . O Problema das fissuras lábio-palatais (diagnóstico e aspectos clínicos. **Revista da Sociedade Brasileira de Ortodontia**, v.I, p. 241-245, 1991.

SCHNEIDERMAN CR; DARDING JB. (1984). Social ratings of children with cleft lip by school peers. **Cleft Palate Journal** 21:219-223

SAPIENZA, Graziela; PEDROMONICO, Márcia Regina Marcondes. Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 10, n. 2, Aug. 2005 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722005000200007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722005000200007&lng=en&nrm=iso)>. access on 20 Nov. 2011

SILVA, Mara Regina Santos da et al . Resiliência e promoção da saúde. **Texto contexto - enfermagem.**, Florianópolis, v. 14, n. spe, 2005

SOUZA, Marilza Terezinha Soares de; CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira. Resiliência psicológica: revisão da literatura e análise da produção científica. **Interam. j. psychol.**, Porto Alegre, v. 40, n. 1, abr. 2006 . Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-96902006000100013&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902006000100013&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 06 out. 2010

SPINA, V. et al. Classificação das fissuras lábio-palatinas. Sugestão de modificação. **Rev. Hosp.Clin. Fac. Med. S. Paulo**, v.27, n.1, p.5-6, 1972.

SPÓSITO, C.; GRACIANO, MIF. A pessoa com fissura labiopalatina: concepção sobre deficiência e viabilização de direitos. **Revista Temas Sobre Desenvolvimento**, São Paulo: Mennon Edições Científicas, v. 16, n. 95, p. 245-251, 2008.

SPROVIERI, Maria Helena S.; ASSUMPÇÃO JR, Francisco B.. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 59, n. 2A, June 2001 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2001000200016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2001000200016&lng=en&nrm=iso)>. access on 20 Nov. 2011.

TAVARES, J. (2001). A resiliência na sociedade emergente. Em Tavares J. (Org.) **Resiliência e educação**, (pp. 43-75). São Paulo: Cortez.

TRINDADE, Inge Elly Kiemle; SILVA FILHO, Omar Gabriel da. **Fissuras labiopalatinas**: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Santos, 2007. xvi, 337p. ISBN 9788572886314 (enc.)

VERONEZ FS, TAVANO LD. Modificações psicossociais observadas pós-cirurgia ortognática em pacientes com e sem fissuras labiopalatinas. **Rev. Arq. Ciênc. Saúde** 2005 vol.12, n°3, 133-137.

**APÊNDICE – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ENTREVISTA INDIVIDUAL)**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA

Meu nome é Marina Steinbach, sou aluna do curso de graduação em Odontologia, da Universidade Federal de Santa Catarina, e sou orientada pela Professora Dra. Daniela Lemos Carcereri. Estou desenvolvendo uma pesquisa com adolescentes atendidos no NAPADF/UFSC que busca compreender sua percepção a respeito de como foi nascer e crescer com fissura labiopalatal. Para ser incluído nessa pesquisa você deve participar de uma entrevista, onde lhe serão feitas perguntas relacionadas à sua visão de como foi se desenvolver com a fissura labiopalatal. A entrevista será gravada, e posteriormente transcrita, porém em hipótese nenhuma sua identidade será revelada. Ressaltamos que a sua participação não é obrigatória e que, a qualquer momento, você pode desistir de participar e retirar seu consentimento pelo telefone (048) 8404-2443. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com as instituições envolvidas.

Sua participação não trará riscos ou desconfortos. Os registros serão confidenciais e ficarão sob posse da pesquisadora, somente. Os resultados serão apresentados no Trabalho de Conclusão de Curso, ou publicados na forma de artigos científicos, em revistas especializadas e resumos em eventos científicos.

**CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO**

Eu, \_\_\_\_\_ fui esclarecido sobre os objetivos do estudo, os procedimentos que serão realizados, a garantia de anonimato e do esclarecimento permanente. A minha participação é isenta de despesas. A minha assinatura neste Consentimento Livre e Esclarecido dará autorização as pesquisadoras responsáveis a utilizarem os dados obtidos nesse estudo, incluindo a divulgação dos mesmos, sempre preservando o meu anonimato. Florianópolis, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2011.

Assinatura: \_\_\_\_\_ R.G.: \_\_\_\_\_

---

**Pesquisadora Principal: Marina Steinbach**

---

**Pesquisadora**  
**Responsável: Daniela Lemos Carcereri**



